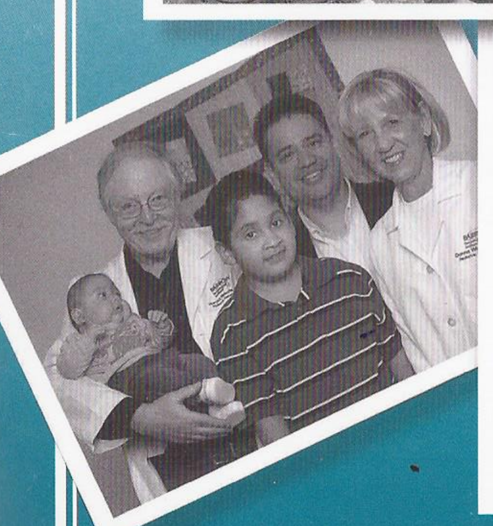
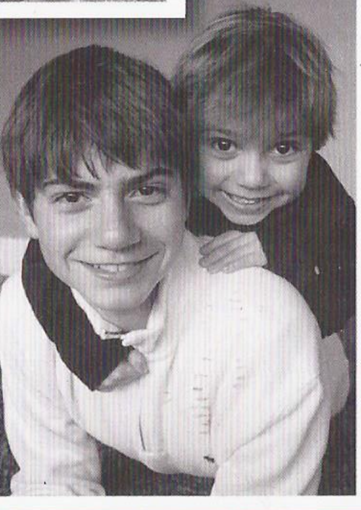


Sobre la Hidrocefalia

Un Libro para los Padres







Prólogo

Este folleto ha sido escrito para los padres de niños con hidrocefalia, con la esperanza de que la información les dé un mejor entendimiento de la enfermedad y como se puede manejar. En los últimos años, han habido notables adelantos en el tratamiento de la hidrocefalia. Detectada tempranamente y con tratamiento efectivo, el porvenir para niños que tienen hidrocefalia es prometedor. Muchos niños con hidrocefalia llevan vidas normales con pocas, y quizás ninguna, limitación. Las investigaciones y la experiencia demuestran que estos niños tienen excelentes oportunidades para obtener su completo potencial a través de programas que estimulan su desarrollo.

La hidrocefalia afecta a uno de cada 500 a 1,000 niños que nacen. Es causada por una amplia variedad de problemas médicos, y las circunstancias de la enfermedad de cada niño son únicas. Usted probablemente tendrá muchas preguntas concernientes a los problemas particulares de su niño que están más allá del alcance de este folleto, pero encontrará que sus conocimientos acerca de la enfermedad aumentarán constantemente conforme pasa el tiempo.

Varias familias de niños con hidrocefalia han participado en la producción de este folleto. Estas familias han tratado con muchos de los puntos que encara usted hoy. Ellas comparten sus experiencias y percepciones con la esperanza de que sus contribuciones le ayudarán a usted descubrir su propio camino hacia el entendimiento y como hacer frente a la enfermedad de su niño.

Queremos dar gracias especiales a los padres y niños que participaron en la preparación de este folleto. Su apoyo reafirmando que el espíritu humano está vivo y sano.

Contenido

INTRODUCCIÓN

"Cuando nos dieron la alarmante noticia sobre nuestro niño, fue difícil para nosotros ver más allá y darnos cuenta que había mucho apoyo, y que de alguna manera le haríamos frente."

La hidrocefalia es una acumulación anormal de líquido—líquido cefalorraquídeo o LCR—dentro de las cavidades llamadas ventrículos adentro del cerebro. Hoy, la hidrocefalia es tratada por un procedimiento quirúrgico realizado por un neurocirujano en el que un tubo unido a una válvula llamado "***shunt***" o derivación, es colocado en el cuerpo del niño. La derivación canaliza el paso del líquido alejándolo del cerebro o médula espinal a otra parte del cuerpo, donde el líquido es llevado al torrente sanguíneo. Es una operación relativamente común—por cierto, un promedio de 75,000 operaciones de derivación se hacen cada año en este país. En la mayoría de los casos, el procedimiento controla con éxito la hidrocefalia, pero así como muchos procedimientos quirúrgicos que curan una enfermedad, la colocación de la derivación no cura la hidrocefalia. Excepto en raros casos, la hidrocefalia es una enfermedad de por vida. Y como en enfermedades de largo plazo, pueden ocurrir complicaciones a las cuales los padres deberán estar atentos. Es importante comprender los cambios que indican una posible complicación, porque la falta de diagnóstico y tratamiento de una complicación puede causar severo daño al cerebro o ser una amenaza a la vida de su niño.

En las próximas páginas, explicamos más ampliamente la naturaleza y las causas de la hidrocefalia, su diagnóstico y el sistema derivativo y como funciona. También proporcionaremos información importante que usted debería saber sobre la enfermedad de su niño, incluyendo los síntomas a los que debe poner atención. Estos síntomas están también enumerados en la página 30 para una rápida referencia.

Anatomia y Fisiología

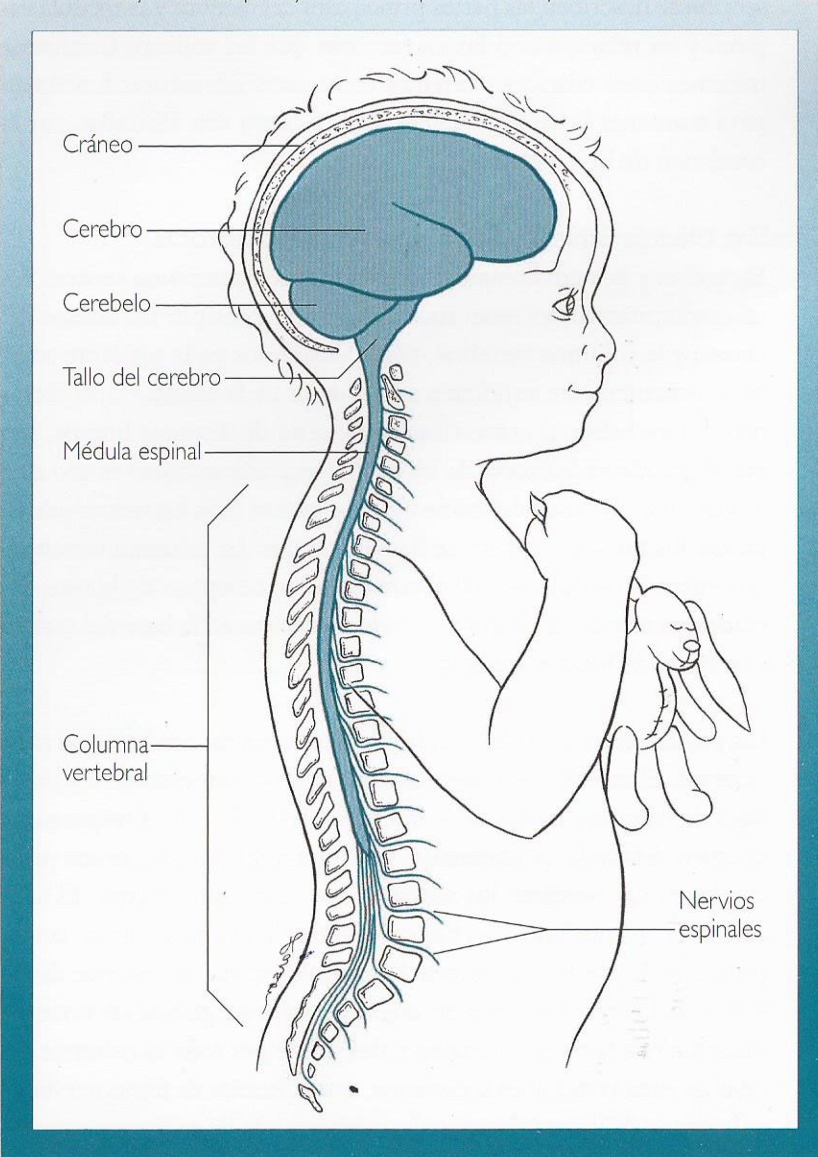
Para entender la naturaleza de la hidrocefalia, debemos conocer la anatomía y fisiología básica del cerebro y la médula espinal. En esta sección se describen las partes principales del cerebro y la médula espinal y su relación con las estructuras que las rodean. Conforme trazamos estas relaciones veremos como estas estructuras funcionan para mantener la vida y buena salud, y como son afectadas por la condición de hidrocefalia.

Cerebro, Médula Espinal y Sus Coberturas Protectoras

El cerebro y la médula espinal forman el sistema nervioso central. Estas estructuras vitales están rodeadas y protegidas por los huesos del cráneo y la columna vertebral, como ilustramos en la siguiente página. Frecuentemente se refieren a los huesos de la cabeza como el cráneo. En los bebés, el cráneo está compuesto de distintos huesos, y el punto blando en la cabeza de un bebé (fontanela anterior) es una área donde cuatro huesos del cráneo casi se juntan. Los lugares donde se juntan los huesos y crecen, se llaman suturas. La columna vertebral, que cubre la médula espinal enteramente, se compone de huesos llamados vértebras. La columna vertebral empieza en la base del cráneo y se extiende hasta el hueso de la cola.

Las partes principales del encéfalo, son el cerebro, cerebelo y el tallo cerebral. El cerebro es el área central de procesamiento de los mensajes de entrada y de salida de nuestro cuerpo. Es el área responsable también del habla, pensamiento, y memoria. El cerebelo ayuda principalmente a coordinar los movimientos de nuestro cuerpo. El tallo cerebral controla funciones básicas como el latido del corazón, la respiración y la presión sanguínea. La médula espinal se extiende desde el tallo del cerebro a través de una apertura muy grande (el foramen magnum) en la base del cráneo y desciende por toda la columna. Al nivel de cada vértebra en la columna, una colección de fibras nerviosas se levantan de la médula espinal y salen a través de aperturas entre las

A la derecha.
El cerebro y medula epinal y los huesos protectores que los cubren.



"Vemos a nuestros hijos con quizá más admiración y apreciación cuando las cosas han ido bien con ellos."

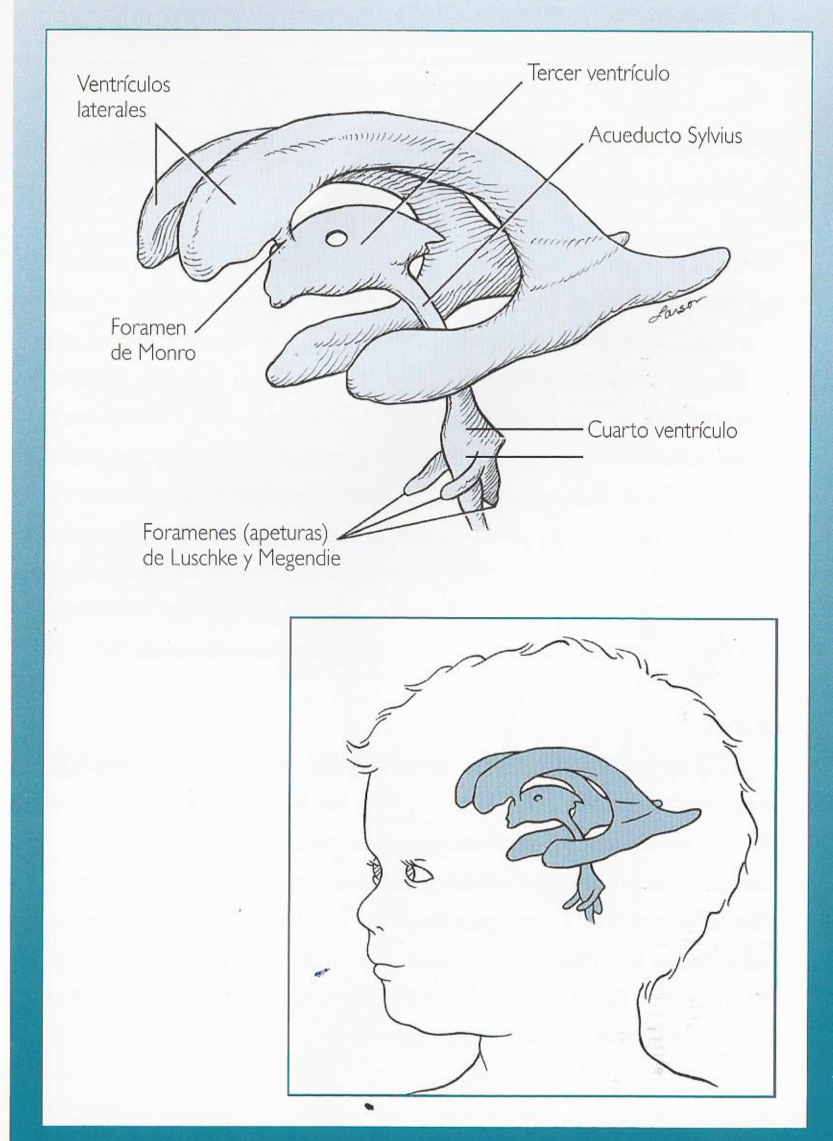
vértebras. Estos son los nervios espinales que llevan los mensajes desde y hacia varias regiones de nuestro cuerpo.

Entre el cerebro y el cráneo hay otras tres coberturas protectoras. Estas son membranas (meninges) que rodean completamente el cerebro y la médula espinal, como se ilustra abajo. Un líquido importante—el líquido cefalorraquídeo (LCR)—fluye por un espacio entre estas membranas, que se llama espacio subaracnoideo. El LCR está en constante circulación y tiene funciones importantes. Dado que rodea el cerebro y la médula espinal, el LCR actúa como colchón protector contra golpes fuertes a la cabeza y la columna. Aunque es transparente y sin olor, el LCR contiene muchos nutrientes y proteínas que son necesarios para la alimentación y función normal del cerebro. También lleva los productos de desecho lejos de los tejidos circundantes.

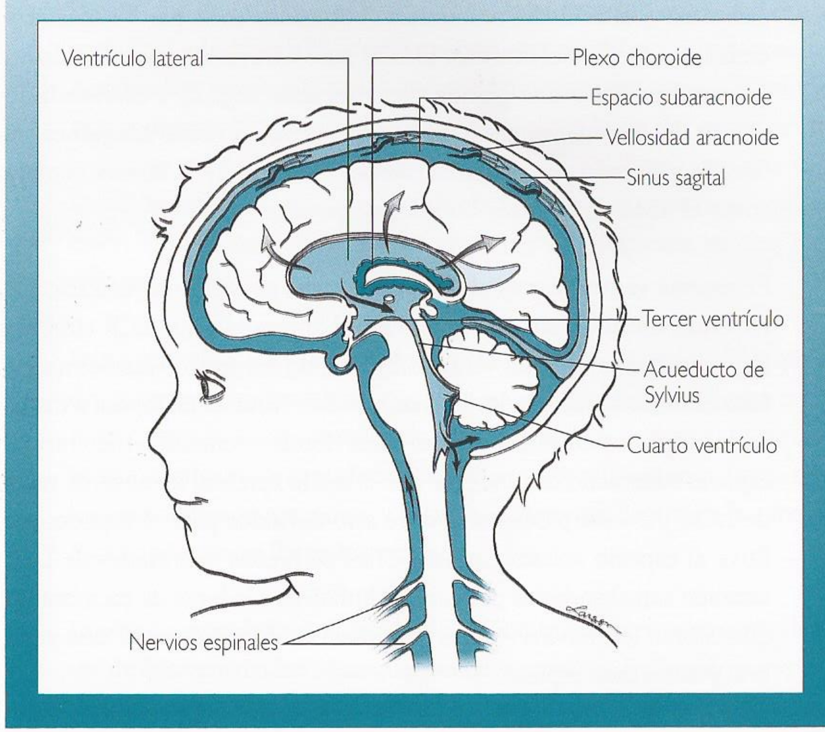
Ventrículos

El LCR es producido dentro de cavidades del cerebro que se llaman ventrículos. Arriba hay un dibujo de los ventrículos. Al observar el dibujo, imagínese los ventrículos como cámaras llenas de líquido. Hay cuatro en total: los dos ventrículos laterales, el tercer ventrículo, y el cuarto ventrículo. Como puede usted ver, los ventrículos están interconectados por pasadizos angostos. Su neurocirujano puede adquirir información valiosa sobre la condición de su niño al monitorizar el tamaño y forma de estos ventrículos.

Ventrículos, los cuales están conectados por angostos pasadizos.



El corredor del líquido cefalorraquídeo (LCR). El dibujo muestra una vista del centro del cerebro. Las flechas oscuras indican el corredor principal del flujo del LCR. Las flechas rayadas muestran corredores adicionales.



Absorción y Circulación del Líquido Cefalorraquídeo

Veamos detalladamente al corredor circulatorio del LCR. EL LCR es formado dentro de los ventrículos por pequeños, y delicados penachos de tejido especializado llamados plexos coroides. Las flechas oscuras en el dibujo de la página anterior muestran el corredor mayor del paso del LCR. Empezando en los ventrículos laterales, el LCR fluye a través de dos pasadizos hacia dentro del tercer ventrículo. Del tercer ventrículo fluye por un largo y angosto pasadizo (acueducto de Silvio) hacia el cuarto ventrículo. Del cuarto ventrículo pasa a través

de tres pequeñas aperturas (forámenes) dentro del espacio subaracnoideo que rodea el cerebro y la médula espinal. La mayor parte del LCR es absorbido a través de pequeñísimos grupos de células especializadas (vellosidades aracnoideas) ubicadas en la parte superior y de la línea media del cerebro. El LCR pasa a través de las vellosidades aracnoideas hacia una grande vena (el seno sagital) y es absorbido dentro del torrente sanguíneo. Una vez en la corriente sanguínea, es llevado y filtrado por nuestros riñones e hígado de la misma manera como el resto de nuestros líquidos corporales.

El sistema ventricular es el corredor mayor para el paso de LCR. De recientes estudios, sin embargo, hemos aprendido que LCR también fluye directamente de los ventrículos al tejido del cerebro que los rodea. Esto es demostrado por las flechas rayadas. Aquí, el LCR pasa a través de los espacios entre las células hacia donde eventualmente entra al espacio subaracnoideo. Se cree que el tejido cerebral no absorbe nada de LCR, pero simplemente provee otro corredor para el líquido que fluye al espacio subaracnoideo. Unas pequeñas cantidades de LCR también son absorbidas por canales linfáticos a lo largo de membranas que cubren los nervios (vainas nerviosas) conforme dejan el tallo cerebral y la médula espinal.



Lucas tiene 8 años. Tenía 1 año cuando fue diagnosticado con hidrocefalia por una desconocida causa. Es muy activo, tiene muchos amigos, le encantan los deportes y está aprendiendo a tocar el piano por él mismo.

Nuestros cuerpos producen aproximadamente medio litro (500 ml) de LCR diariamente, reemplázandolo continuamente conforme es absorbido. Bajo condiciones normales hay un delicado equilibrio entre la cantidad de LCR que es producido y la proporción en el cual es absorbido. La hidrocefalia ocurre cuando este equilibrio es trastornado. Aunque hay muchos factores que pueden trastornar este equilibrio, el más común es bloqueo u obstrucción, en algún lugar del corredor circulatorio del LCR. La obstrucción puede desarrollarse por una variedad de causas, como tumores cerebrales, quistes, cicatrices e infección. Causas específicas se discuten más ampliamente en otra sección más adelante.

Dado que el LCR es producido constantemente, cuando es bloqueado empezará a acumularse por encima del lugar de la obstrucción, muy parecido al crecimiento de un río arriba de la presa. Eventualmente, conforme la cantidad de líquido producido se junta, causa que los ventrículos se agranden, y la presión aumente dentro de la cabeza. Esta condición se llama hidrocefalia.

La obstrucción de la circulación del LCR occurre frecuentemente dentro de los ventrículos. Aunque puede ocurrir en cualquier parte del sistema ventricular, el lugar de la obstrucción por lo general está dentro de los angostos pasadizos que conectan los ventrículos, o donde el LCR sale del cuarto ventrículo hacia el espacio subaracnoideo. Por ejemplo, por su larga y angosta estructura, el acueducto de Silvio es especialmente vulnerable a estrecharse o ser obstruido, bloqueando así el flujo del LCR. Igualmente, cuando las pequeñas aperturas del cuarto ventrículo fallan en desarrollarse, o se desarrollan incorrectamente, pueden también obstruir el paso de LCR. La hidrocefalia de este tipo se llama ***Hidrocefalia No-comunicante*** porque los ventrículos ya no proveen el libre paso de LCR a través de ellos hacia el espacio subaracnoideo.

"Estoy sorprendida en cuanto a como alguien tan joven puede tolerar tanto sin embargo resplandacer una ternura inmensa. Su energía y amor para la vida es contagiosa. Calina es un ángel." — Cindia



Calina fue diagnosticada con hidrocefalia congénita am los 6 semanas de edad. Se le coloco un desviador ventriculoperitoneal dentro horas después del diagnostico. Calina ha tenido dos revisiones. Calina es un niña de 8 años y esta en el segundo grado. Ella disfruta de la lectura, escribir, y el arte y le encanta entretener a otros.

En algunos casos de hidrocefalia, eLCR fluye sin restricción a través de los ventrículos, pero una vez que llega al espacio subaracnoideo su paso es parado al pasar sobre las superficies del cerebro. En otros casos los lugares de absorción (vellosidades aracnoideas) son bloqueados. Como los ventrículos permanecen abiertos y se comunican entre sí; este tipo de hidrocefalia se llama ***Hidrocefalia Comunicativa***.

Signos y Síntomas de la Hidrocefalia

En un bebé, el signo más obvio de la hidrocefalia es un agrandamiento anormal de la cabeza. El punto blando (fontanela) puede estar tenso y abultado. También, el cuero cabelludo puede aparecer delgado y brillante, y las venas del cuero cabelludo pueden aparecer dilatadas, en forma no natural. Al palpar la cabeza del bebé a lo largo de las líneas de sutura, puede usted encontrar que los huesos están separados. Los síntomas que se deben vigilar son vómitos, somnolencia, irritabilidad,

desviación de los ojos del bebé hacia abajo (signo de sol poniente) y crisis convulsivas (ataques).

Los lactantes cuyas suturas no se han cerrado del todo, demuestran signos de agrandamiento de la cabeza. Niños más grandes, una vez que sus suturas se han cerrado, mostrarán otros síntomas de presión intracraneana elevada (PIE) causada por el engrandecimiento de los ventrículos. Estos síntomas incluyen dolor de cabeza, náuseas, vómitos y algunas veces visión doble o borrosa. El niño puede tener problemas con su equilibrio, retraso en el desarrollo de algunas áreas como el caminar, hablar o pobre coordinación. Como con los bebés, el niño puede estar más irritable o cansado de lo normal o empezar con ataques. El niño puede demostrar un cambio de personalidad, o una incapacidad en concentrarse o recordar cosas. Los Niños mayores pueden tener dificultad en despertarse y mantenerse despiertos.



Solan fue diagnosticada con hidrocefalia y stenosis aqueductal a los 11 meses. Actualmente tiene 5 años. Le gusta la música, en especial la guitarra, el didgeridoo (instrumento de viento), y la música nativa Americana. Le encanta jugar en el parque, remontar barriletes, ir a la escuela y pintar.

Causas

"Fue una verdadera crisis para mí. Fue un proceso doloroso. Entristecida por mi niño perfecto, tuve que dejar ir esa visión."

Una variedad de problemas médicos pueden causar la hidrocefalia. En muchos niños el problema está ahí al nacer—este tipo de hidrocefalia se conoce como ***congénita***. En la mayoría de casos de hidrocefalia congénita se piensa que es causada por una compleja interacción de factores genéticos y ambientales. La hidrocefalia que no se desarrolla hasta más tarde en la vida de algunos niños, e inclusive en adultos, pero es causada por una condición que existía al nacer, se sigue considerando una forma de hidrocefalia congénita. Cuando la hidrocefalia que se desarrolla después de nacer es causada por un factor como una lesión a la cabeza, meningitis, o un tumor cerebral, sin embargo, se le llama ***hidrocefalia adquirida***. Los padres no deben culparse por la hidrocefalia de sus niños. En casi todos los casos las circunstancias que contribuyen a la condición del niño están más allá del control de los padres.

Obstrucción Acueductal (Estenosis)

La causa más común de la hidrocefalia congénita es la obstrucción del acueducto cerebral—el largo y angosto pasadizo entre el tercer y cuarto ventrículo. Obstrucción acueductal puede resultar por el angostamiento o bloqueo del acueducto, o puede ser causada por infección, hemorragia, o un tumor. El líquido se acumula contracorriente de la obstrucción, produciendo la hidrocefalia.

Espina Bífida

La espina bífida, queriendo decir "columna abierta," es un defecto de nacimiento que involucra la médula espinal y las vértebras que la

"Mirando a William ahora, nos sentimos muy orgullosos al ver hasta donde ha llegado. Su sonrisa y el gozo por la vida son un testamento de nuestra fe en sus habilidades. William ha sido, y continúa siendo una inspiración para su familia, amigos y aún estranjeros." — Jennifer.



William nació a las 27 semanas de gestación. Sufrió un derrame en su cerebro (hemorragia intraventricular de 4to grado) lo que le causó la hidrocefalia. A los 4 meses de edad se le diagnosticó con paralysis cerebral (tipo cuadripléjico espástico). Actualmente tiene 4 años y está en pre-escolar. Le encanta jugar en la computadora, disfruta bailar y la música. Sobre todo, le encanta los largos paseos en su silla de ruedas.

rodean. Como muchos defectos de nacimiento, ocurre tempranamente en el embarazo, cuando el feto se empieza a desarrollar. Su causa es desconocida. Más del 80 por ciento de los infantes con espina bífida también padecen de hidrocefalia, por lo general porque desarrollan una deformación llamada síndrome de Arnold Chiari Tipo II. En este síndrome parte del cerebelo y el cuarto ventrículo se extienden hacia abajo a través de la apertura en la base del cráneo, bloqueando el flujo que sale del cuarto ventrículo y por lo tanto produciendo la hidrocefalia.

Hemorragia Intraventricular

La hemorragia intraventricular es una forma adquirida de la hidrocefalia, y afecta más frecuentemente a bebés prematuros. Ocurre cuando pequeños vasos sanguíneos extendidos a lo largo del recubrimiento ventricular se rompen. La sangre puede bloquear o cicatrizar los ventrículos o taponar las vellosidades aracnoideas, los sitios de absorción de LCR a lo largo del seno sagital. Menos frecuentemente, la hemorragia intraventricular puede resultar de una deformación de los vasos sanguíneos dentro del cerebro, de un tumor localizado cerca de los ventrículos o de una lesión a la cabeza.

Meningitis

La meningitis es una inflamación de las membranas (meninges) del cerebro y la médula espinal. Puede ser causada por infecciones virales, las cuales pueden cicatrizar las delicadas membranas que cubren el corredor del LCR. La hidrocefalia podría desarrollarse después de una meningitis bacteriana si esta cicatrización restringe u obstruye el flujo de LCR, conforme pasa a través de angostos pasadizos de los ventrículos, o conforme pasa sobre la superficie del cerebro en el espacio subaracnoideo.

Trauma craneano

Un golpe en la cabeza puede dañar los tejidos del cerebro, nervios o vasos sanguíneos. La sangre de estos vasos rotos puede entrar en los corredores del LCR. Debido a que esta sangre causa inflamación, puede haber cicatrización de las meninges, o las células de la sangre pueden bloquear los sitios que absorben el LCR. Cuando ésto ocurre el flujo del LCR se restringe y se desarrolla la hidrocefalia.

Tumores

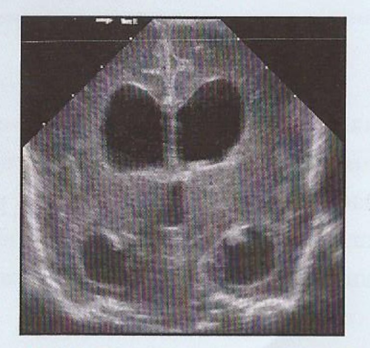
En los niños, los tumores cerebrales ocurren más comúnmente en la parte de atrás de la cabeza (fosa posterior). Conforme el tumor crece puede llenar o comprimir el cuarto ventrículo, bloqueando el paso (flujo) del líquido espinal. En otras áreas del cerebro un tumor puede bloquear similarmente o comprimir el sistema ventricular, causando la hidrocefalia.

Quistes Aracnoideos

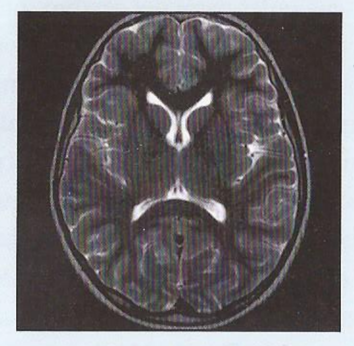
Los quistes aracnoideos son de origen congénito y pueden ocurrir en cualquier parte del cerebro. En los niños, más comúnmente salen en la parte de atrás del cerebro y en la región del tercer ventrículo. Son quistes llenos de LCR que están cubiertos con la membrana aracnoides (una de las tres cubiertas meningeas). Algunos quistes aracnoideos son autónomos, mientras que otros pueden estar conectados por un pasadizo con los ventrículos o el espacio subaracnoideo. El líquido atrapado puede bloquear los corredores del LCR, produciendo la hidrocefalia.

Síndrome de Dandy-Walker

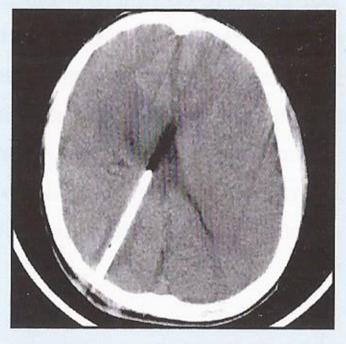
En el síndrome de Dandy-Walker el cuarto ventrículo es agrandado por el cierre completo o parcial de sus aperturas. Además, una porción del cerebro deja de desarrollarse. El síndrome de Dandy-Walker se puede asociar con partes anormales del cerebro o las que no se han desarrollado, también. También puede ocurrir obstrucción en el acueducto. En algunos casos, se pueden instalar dos derivaciones en los ventrículos del niño—uno en el ventrículo lateral y el otro en el cuarto ventrículo—para controlar la hidrocefalia.




Arriba. Sonogramas mostrando los ventrículos vistos desde la parte de arriba de la cabeza. Las flechas indican a los ventrículos llenos de líquido. La área gris es el cerebro.

Arriba. Un escán IRM mostrando los ventrículos desde una vista lateral. Las flechas indican a los ventrículos.

Izquierda. TC escán mostrando los ventrículos vistos de la parte de arriba de la cabeza. Las zonas oscuras son los ventrículos llenos de líquido. La zona gris es el cerebro. El corte blanco es la derivación.

Pruebas Diagnósticas

Ultrasonografía

La ultrasonografía es una técnica médica que usa ondas de sonido de alta frecuencia para delinear las estructuras dentro del cerebro. Toma poco tiempo en hacerse y es un procedimiento sencillo y sin dolor. Al pasar las ondas de sonido a través de la fontanela abierta de los bebés, se pueden obtener buenas imágenes de los ventrículos para diagnosticar y seguir el curso de la hidrocefalia. Como el cráneo bloquea las ondas de sonido, la ultrasonografía no se puede usar con niños más grandes, cuando la fontanela se ha cerrado, a menos que haya un defecto (un agujero en el cráneo) a través del cual las ondas pueden pasar.

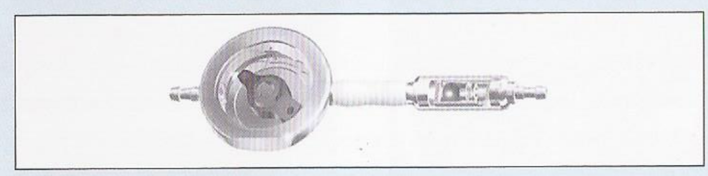
Tomografía Computarizada (TAC ó escanografía)

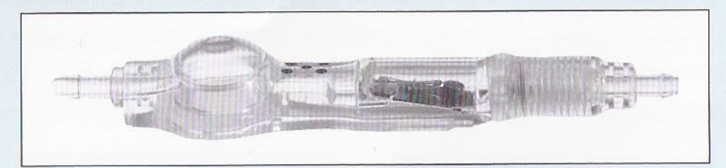
La TAC es un procedimiento seguro, confiable y sin dolor para diagnosticar y ayudar en el manejo de la hidrocefalia. Es una técnica sofisticada en la cual un rayo de rayos-x pasa a través del cuerpo del paciente e imágenes de las estructuras internas, en este caso el cerebro, son hechas por una computadora. A los niños pequeños se les da un sedante (Nembutal® o hidrato de cloral generalmente) porque deben permanecer muy quietos durante los 30 minutos que tarda el procedimiento—cualquier movimiento hecho por el paciente al que se le hace la prueba podría resultar en imágenes borrosas.

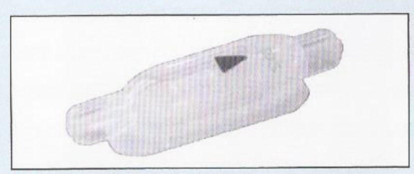
Imágenes de Resonancia Magnética (IRM)

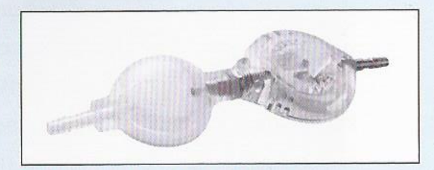
Como la TAC, la IRM es una técnica de diagnóstico que produce imágenes del cerebro, pero a diferencia de la TAC, la IRM no usa rayos-x. En su lugar emplea señales de radio y un magneto muy poderoso para repasar el cuerpo del paciente y las señales entonces se forman en imágenes por una computadora. La IRM es un procedimiento sin dolor y no tiene efectos secundarios. AL igual que con la TAC, se les da un sedante a los niños pequeños antes de la IRM para minimizar los movimientos que podrían causar imágenes borrosas.

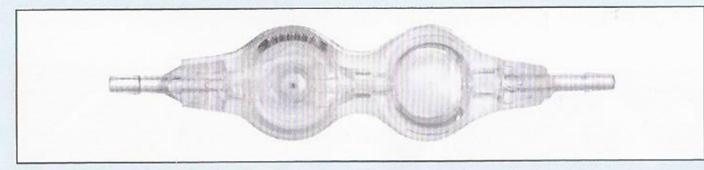
EJEMPLOS DE VALVULAS "SHUNT"

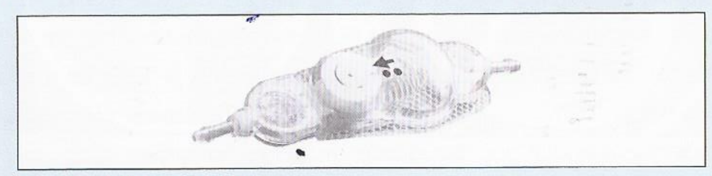

ProGAV
Aesculap, Inc


Hakim Programmable Valve
Codman, a Johnson and Johnson Company


Diamond Valve
Vygon Neuro


Polaris Adjustable Valve
Sophysa


OSV® Smart Valve™
Integra


Strata Adjustable Valve
Medtronic Neurosurgery

TRATAMIENTO

Sistemas de Válvulas

Hoy en día, el más eficaz y mejor tratamiento para la hidrocefalia es un procedimiento quirúrgico en el cual un tubo flexible llamado un catéter o "*shunt*" es colocado en el sistema del LCR del niño. El tubo desvía el flujo del LCR de los ventrículos a otra región del cuerpo, lo más común es la cavidad abdominal o la cámara del corazón llamada aurícula. El catéter mide alrededor de ⅛" en diámetro y está hecho de un plástico suave y flexible (usualmente Silastic®) que es tolerado bastante bien por nuestros tejidos del cuerpo. Los sistemas de derivación vienen en una variedad de modelos, pero tienen componentes que funcionan similarmente. Los catéteres y un mecanismo de control de paso (válvula de un solo sentido) son partes comunes de todos las derivaciones.

Las partes de una derivación se han nombrado de acuerdo a donde se colocan en el cuerpo. La porción del tubo que es introducido en los ventrículos es llamado catéter ventricular. El catéter peritoneal es la porción del tubo que pasa el LCR al abdomen (cavidad peritoneal). Si el tubo es colocado en la aurícula derecha del corazón se llama catéter atrial. La válvula regula la presión del flujo del LCR y evita el contraflujo del líquido espinal hacia los ventrículos. Las válvulas están diseñadas para funcionar a baja, mediana o alta presión. Dependiendo de la naturaleza particular de la hidrocefalia de su niño, su neurocirujano seleccionará una presión apropiada en la válvula para acomodar las necesidades de su niño. Algunos modelos de válvulas tienen un aparato de control de encender y apagar.

Muchos sistemas de derivación también tienen una cámara de irrigación flexible (depósito o reservorio) que puede estar incorporada en la misma unidad con la válvula o puede ser una unidad separada a lo largo de la derivación, dependiendo del diseño del sistema. Esta cámara sirve para varios propósitos importantes. Permite al doctor recoger

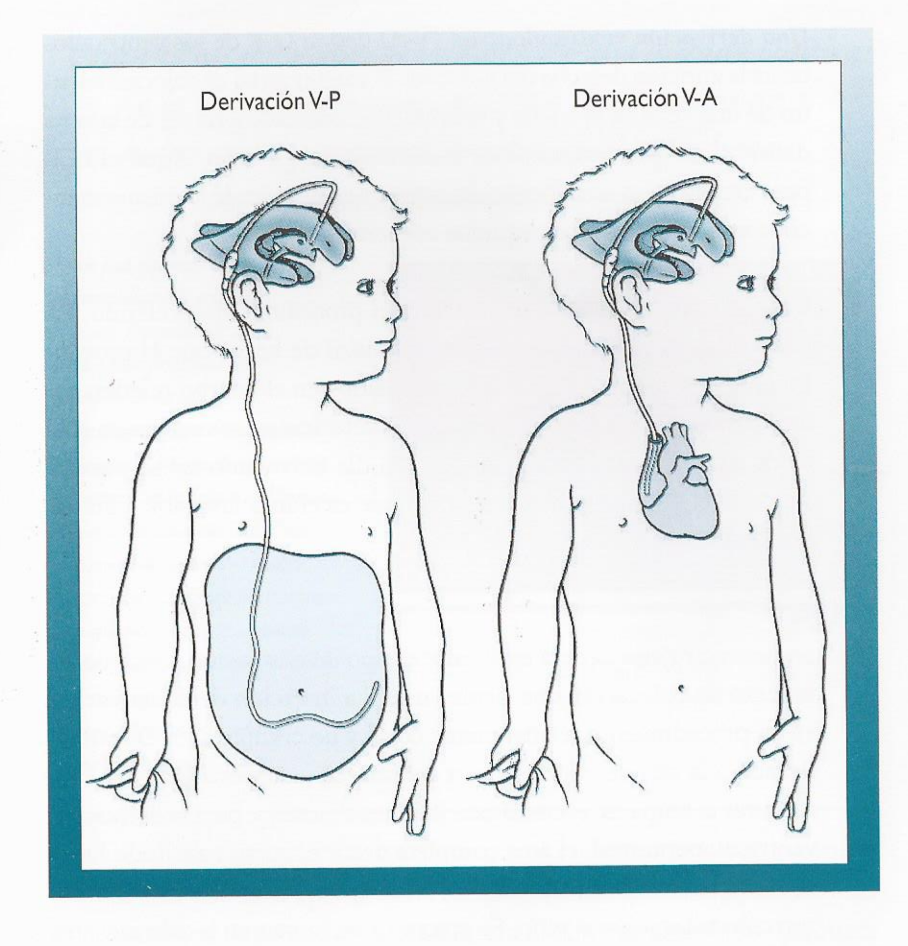
muestras del LCR de la derivación con una aguja y jeringa e inyectar la cámara para probar el funcionamiento del sistema y para tratamiento. La cámara también permite irrigar o bombear la derivación.

Esto se logra simplemente presionando la piel que cubre la cámara irrigadora. Dependiendo del diseño de la derivación y la manera en la cual la cámara es presionada, el líquido puede ser forzado hacia o alejado de los ventrículos. Bombear la cámara a veces permite a su doctor o enfermera determinar si la desviación está funcionando correctamente. Pueden resultar problemas serios por irrigar la cámara demasiado frecuente o incorrectamente, por lo que los padres e hijos nunca deben tratar de manipular el sistema derivativo por su cuenta a menos que su doctor le instruya explícitamente.

Para darse una mejor idea de como es la derivación, pídale al neurocirujano o a la enfermera que le enseñe muestras de los sistemas que usan. Pídales que le escriban el nombre y modelo de la derivación que tiene su niño. Esta información es importante que usted la sepa, y podría ayudar a la enfermera o neurocirujano que le revise la derivación de su niño. Es especialmente importante saber si la derivación tiene válvula de control de encender o apagar porque es posible apagar la válvula accidentalmente. Si la válvula es cerrada accidental-mente, el resultado sería aumento de presión en la cabeza que podría causar que su niño entre en un coma.

Colocación de la derivación

Como las partes de la derivación, a los procedimientos usados para colocarla también se les ha dado sus nombres, de acuerdo al lugar del cuerpo donde se coloca. La ilustración adelante muestra la colocación dla derivación en los dos procedimientos usados comúnmente.



***Una derivación ventriculoperitoneal* (V-P)** desvía LCR de los ventrículos hacia la cavidad peritoneal, el espacio en el abdomen donde se encuentran nuestros órganos digestivos. La punta del catéter peritoneal descansa en esta cavidad cerca del doblez del intestino, pero no adentro. El LCR desviado a esta área es reabsorbido en el torrente sanguíneo a través de muchos pequeños vasos sanguíneos dentro del recubrimiento interno (peritoneo) del abdomen.

Una derivación ventrículoatrial (V-A) desvía LCR de los ventrículos hacia la aurícula derecha del corazón. El catéter atrial es colocado dentro de una vena en el cuello y suavemente avanzado a través de la vena dentro de la parte superior de la aurícula del corazón. Aquí, el LCR pasa fácilmente a la corriente sanguínea y es filtrado de la misma manera como nuestros otros líquidos corporales.

La colocación de la derivación V-P es el procedimiento preferido. En general, tiene menos riesgos y es más fácil de hacer que el procedimiento desviador V-A. Aunque otros sitios en el cuerpo pueden usarse para desviar el flujo del LCR de los ventrículos, se escogerían sólo si los sitios usuales para la colocación dla derivación no se pueden usar o si el neurocirujano determina que es el más favorable para las circunstancias particulares del niño.

Cirugía

Su neurocirujano deberá explicarle el tipo de derivación y el procedimiento de colocación que planea usar. La inserción de la derivación es un procedimiento relativamente corto y no complicado. El niño es llevado a la sala de operaciones y puesto bajo anestesia general. Para asegurar la limpieza, el cuero cabelludo es afeitado y, para la derivación ventrículoperitoneal, el área completa desde el cuero cabelludo hasta el abdomen es lavada con una solución antiséptica. Sábanas estériles son colocadas sobre el niño. Se practican incisiones en la cabeza y área abdominal. Pequeñas incisiones a lo largo del camino de la derivación son necesarias frecuentemente para permitir al cirujano pasar el catéter por debajo de la piel. El catéter es pasado por debajo de la piel, a través el tejido adiposo que está justo debajo de la piel. Un pequeño agujero es hecho en el cráneo, y las membranas entre el cráneo y el cerebro son abiertas. La punta ventricular de la derivación es pasada suavemente a través del cerebro dentro del ventrículo lateral. La punta abdominal (peritoneal) es pasada dentro de la cavidad abdominal a través

"Urian es un niño compasivo quien da una mirada positiva a la vida. Disfruta asistiendo a conferencias de hidrocefalia y reunirse con otros niños que tienen las mismas necesidades." — Joanne



Urian fue dagnosticado con hidrocefalia a la edad de 6 meses. Después de una semana de pruebas con Tomografía Axial Computarizada e Imàgenes de Resonancia Magnéticas y otros exámenes, se le colocó un bypass. Urian tiene una variedad del syndrome de Dandy-Walker. Es un chico brillante de 8 años que actualmente está en segundo grado. Disfruta mirar peliculas, pasar tiempo con su mamá y papá, y coleccionar autos y figuritas de acción.

de una pequeña apertura en el recubrimiento interno (peritoneo) del abdomen. Aquí es donde el LCR será finalmente absorbido. Entonces se cierran las incisiones. Cuando el procedimiento se ha completado, se aplican vendas estériles a las incisiones y el niño es llevado a la sala de recuperación donde se espera a que la anestesia desaparezca.

Después de la operación, el niño será observado detenidamente mientras se recupera de la cirugía y la anestesia. El neurocirujano y las enfermeras revisarán los signos vitales del niño y la condición neurológica en búsqueda de aumento de presión intracraneana (PIC) que

"Cuando el fue diagnosticado con hidrocefalia queriamos hacer todo lo posible para ayudar a Julián a alcanzar el mejor resultado posible en su situación, la Asociación de Hidrocefalia se convirtió en una parte muy importante de nuestras vidas proporcionando concocimiento y recursos los cuales nos ayudaron a tomar muchas decisiones."

— Adriana

Julián nació prematuramente y fue diagnosticado con hidrocefalia a las 3 semanas de edad. A las 5 semanas de edad tuvo un procedimiento en el cual se le colocó un bypass ventriculoperitoneal. Tuvo dos revisions antes de cumplir los 10 meses. Julián acaba de cumplir 5 años y esta muy contento de que ira al jardín de infantes pronto. Luego de 5 años de intervencion terapeutica la cual incluyó terapia del habla y ocupacional sus habilidades en todo aspecto son adecuadas para su edad. A Julián le encantan los deportes, especialmente el fútbol.



advertiría una falla de la derivación. Si el niño es un bebé, revisarán la fontanela anterior para ver si está tensa y medirán la circunferencia craneana en intervalos regulares. También observarán las incisiones para signos de infección. Algo de enrojecimiento, inflamación y sensibilidad son normales en la primera semana después de cirugía. El niño puede tener una fiebre baja por dos o tres días después de la operación – ésto, también, es bastante normal. Si el niño tiene una fiebre alta o una fiebre que dura más de unos cuantos días, un neurocirujano o pediatra hará evaluaciones para determinar cual es la causa y como deberá ser tratada. El neurocirujano podría especificar que su niño se quede en cierta posición por un tiempo después de la operación. Por ejemplo, si es necesario más drenaje de LCR, el neurocirujano podría recomendar elevar la cabeza del niño.

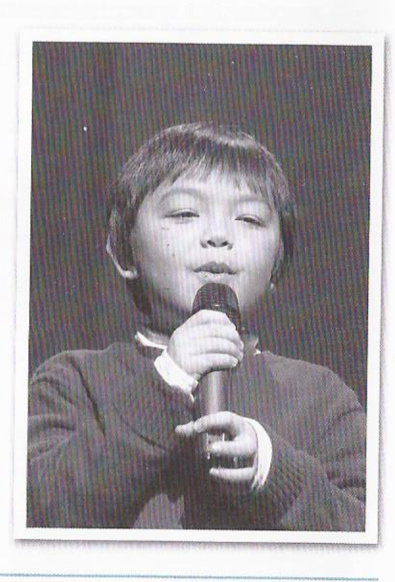
La cirugía de la derivación usualmente produce mínimo dolor para el niño. Algunos niños tienen sensibilidad en el cuello y/o abdomen. Generalmente, se dan analgésicos suaves como el acetaminofén. Sin embargo, otros medicamentos existen para hacer más cómodo a su niño, especialmente por los primeros días después de la operación. Si todo va bien y no hay complicaciones, el niño será dado de alta del hospital entre tres a siete días.

Después de la colocación de la derivación, el tamaño de los ventrículos del niño por lo general disminuye. En los bebés, la fontanela se vuelve suave y puede aparecer hundida y las suturas del cráneo se angostarán e inclusive se traslaparán (cruzarán). Excepto en bebés, la derivación usualmente no es visible. Un niño cuya hidrocefalia es diagnosticada y tratada tempranamente en la infancia, tendrá el mismo tamaño de cabeza que los demás niños.

Ventriculostomía Endoscópica del Tercer Ventrículo

La Ventriculostomía Endoscópica del Tercer Ventrículo (ETV por sus siglas en inglés) es un procedimiento relativamente nuevo para el tratamiento de la hidrocefalia. La cirugía consite en hacer una abertura en la pared del tercer ventrículo que permita el flujo libre del líquido cefalorraquídeo para ser absorbido por los plexos coroideos. Este es un concepto antiguo ya que se utilizan otros procedimientos para este tipo de tratamiento desde hace muchos años. El mejoramiento en

"Colin tiene los signos externos de las cirugías (cicatrices, catéteres de derivación), pero aparte de eso, no podrías darte cuenta de lo que este pequeño niño ha tenido que atravesar." — Amy

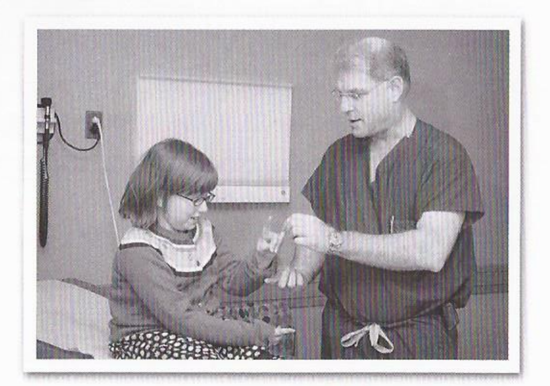


Colin fue diagnosticado con aqueductal stenosis en el útero debido a una hemorragia intraventricular. Además, tiene malformación de Chiari. A los 7 días de haber nacido, Colin tuvo un procedimiento endoscòpico del tercer ventrílocuo y un bypass ventriculoperitoneal. Le encanta estar en segundo grado y disfruta dibujar, cantar, tocar piano, patinar, el fútbol y ser un pequeño scout.

el equipo endoscópico, en combinación con la capacidad de la IRM para visualizar la anatomía cerebral real antes del procedimiento, ha dado paso a una nueva perspectiva de la ETV.

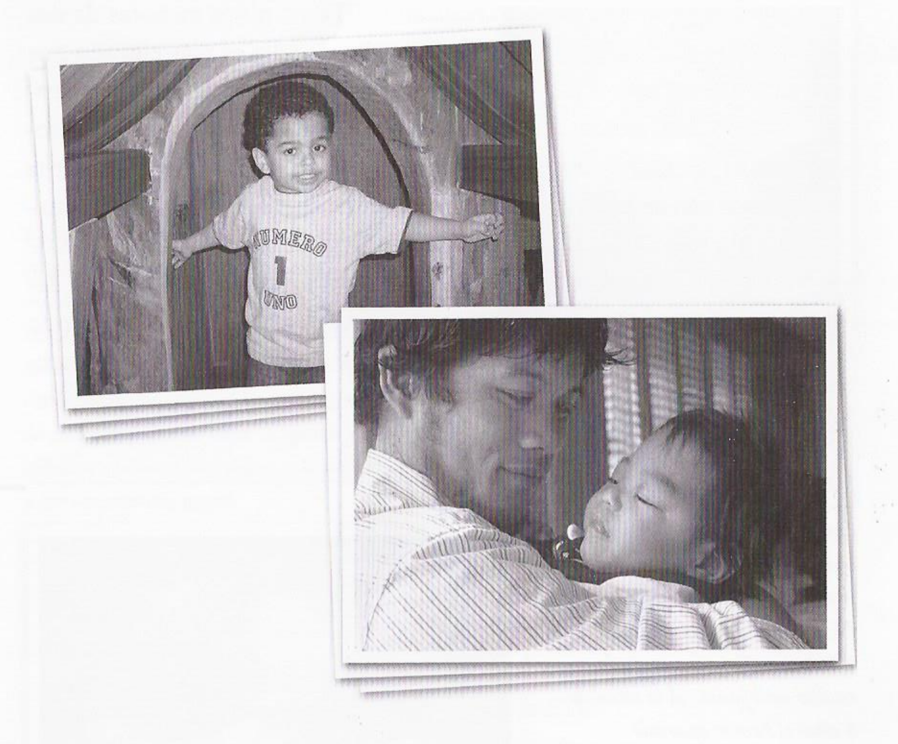
La Ventriculostomía Endoscópica del Tercer Ventrículo es muy apropiada para el tratamiento de la hidrocefalia obstructiva (no comunicante). Es controvertido en cuanto a si es efectiva en el tratamiento de la hidrocefalia no obstructiva (comunicante), aunque algunos neurocirujanos la han utilizado de forma exitosa en estos casos. Para realizar este procedimiento, los ventrículos tienen que ser bastante largos para ver las estructuras cerebrales apropiadas. En los casos del llamado síndrome de ventrículo hendido, o cuando el niño ya tiene una válvula de drenaje, puede ser necesario deshabilitar la válvula por un tiempo para así aumentar el tamaño de los ventrículos para la cirugía.

Muchos neurocirujanos no realizan la ETV en niños menores de dos años de edad debido a que el promedio de falla es más elevado que en niños de mayor edad; el rango estimado es de un 50 a 80 por ciento, lo cual depende de la anatomía del niño y de la causa de la hidrocefalia. La tasa de complicación inicial por ETV es mayor que por la colocación de la válvula de drenaje; sin embargo, en caso de tener éxito, el procedimiento descarta la necesidad de una válvula de drenaje así como los riesgos asociados con el mal funcionamiento de la derivación. Aún cuando la ETV sea exitosa desde el inicio, sigue siendo importante para el niño que tenga evaluaciones periódicas con el neurocirujano.



Emma tenia apenas 1 año cuando se le diagnosticó un tumor cerebral e hidrocefalía. En el Hospital de Niños en Wisconsin, Ema fue operada y recibió un bypass. A la edad de 6 años el tumor apareció nuevamente. Después de su segunda cirugía, cada 6 meses Ema regresa al Hospital de Niños para ver al Dr. Bruce Kaufman, Director de Neurocirugía, y estar seguros que el tumor no aparece otra vez.

La ETV es una alternativa importante para la derivación de la hidrocefalia obstructiva en niños mayores y de la misma manera útil en otros casos. Es una decisión individual para cada caso o niño efectuar una ETV para colocar una válvula de drenaje.



COMPLICACIONES

"Ya no tomamos la vida en vano. Pasamos más tiempo con los niños."

Aunque la hidrocefalia es tratada con éxito con la colocación quirúrgica de una derivación, el fallo (disfunción) de la misma ocurre en un dos a cuarenta por ciento de los casos. La falla de la derivación simplemente significa que el sistema no es capaz de desviar suficiente LCR afuera de los ventrículos en el cerebro. Las dos causas más comúnes son obstrucción dla derivación e infección. Estos son problemas serios y deben tratarse apropiadamente. La mayoría de las complicaciones que requieren revisión de la derivación ocurren dentro de seis meses a un año después de la colocación de la misma.

Obstrucción

Cuando hay disfunción del sistema derivativo, es usualmente un problema de bloqueo completo o parcial del sistema. El líquido se acumula en el sitio de la obstrucción y, si el bloqueo no es corregido, casi siempre resulta en síntomas recurrentes de hidrocefalia. Una obstrucción de la derivación puede ocurrir en cualquiera de sus componentes. Más comúnmente, sóndale catéter ventricular es obstruido por tejido de los plexos coroides o de los ventrículos. Los catéteres o la válvula se bloquean con células sanguíneas o bacterias. También, la punta del catéter peritoneal puede obstruirse por los dobleces de los intestinos o tejido grasoso en la cavidad abdominal.

Infecciones

La infección de la derivación es causada por organismos bacterianos, y no es adquirida por exposición a otros niños o adultos que están enfermos. El organismo más común que puede causar infección se lla-

"Quiere saber; '¿Cuáles son las probabilidades para mi hijo?' Los doctores titubean en decirle. Cada caso es tan individual, tan diferente. No siempre tienen ellos las respuestas. Y usted quiere que le aseguren. Una gran cosa que aprendí fue desprenderme y no preocuparme tanto."

ma ***Staphylococcus epidermidis,*** que es normalmente encontrado en la superficie de la piel del niño y las glándulas sudoríparas y folículos del pelo que están dentro de la piel. Infecciones de este tipo ocurren más probablemente dentro del mes después de cirugía, pero podrían ocurrir hasta seis meses después de la colocación de la derivación. Niños con derivaciones V-P son más sensibles a infección abdominal, mientras que niños con derivaciones V-A pueden empezar una infección generalizada que rápidamente puede ser grave. En cualquier caso, la infección de la derivación debe tratarse inmediatamente para evitar enfermedades que amenazan la vida o producen una seria lesión al cerebro.

Otras Complicaciones

En raros casos, otras complicaciones pueden crearse con pacientes que reciben derivaciones. Aunque no es probable que ocurran, se las describiremos brevemente para su información.

Las derivaciones son muy durables, pero ha habido ocasiones en las cuales los componentes de la derivación se han desconectado debido al crecimiento del niño y se han movido dentro de las cavidades del cuerpo donde se colocaron inicialmente. Rara vez, una válvula fallará



Nacido prematuramente, Waylon desarrolló un cerebro sangrante lo que le causó hidrocefalia. Actualmente tiene 7 años y está bien. Está en primer grado y como a su hermano, le encanta ser un boy scout y jugar béisbol.

por motivos mecánicos. Sin embargo, es posible que la válvula de presión para el sistema derivativo del niño pueda drenar el líquido demasiado rápido o demasiado despacio. Para restaurar un flujo balanceado del LCR, podría ser necesario reemplazar la derivación con una nueva que tenga una válvula de presión más apropiada.

Demasiado drenaje del ventrículo puede causar que el ventrículo disminuya de tamaño al punto que el cerebro y sus meninges se alejen del cráneo. Si la sangre de los vasos rotos de las meninges es atrapada entre el cerebro y el cráneo, causando un hematoma subdural, se podría requerir una nueva cirugía.

Síntomas de Falla de la Derivación

Esta lista de síntomas es sólo para su referencia, y no es una ayuda diagnóstica. Si tiene dudas sobre la condición médica de su niño, consulte su médico inmediatamente.

Infantes (lactantes)

- Agrandamiento de la cabeza del bebé.
- La fontanela está llena y tensa cuando el niño está derecho y tranquilo
- Venas del cuero cabelludo levantadas
- Hinchazón o enrojecimiento a lo largo del trayecto de la derivación
- Fiebre
- Vómito
- Irritabilidad
- Somnolencia
- Desviación hacia abajo de los ojos
- Ataques

Niños Pequeños

- Agrandamiento de la cabeza
- Fiebre
- Vómito
- Dolor de cabeza
- Irritabilidad y/o somnolencia
- Hinchazón o enrojecimiento a lo largo del trayecto de la derivación
- Pérdida de habilidades previas (función sensorial o motriz)
- Ataques

Niños y Adultos

- Fiebre
- Vómito
- Dolor de cabeza
- Problemas de visión
- Pérdida de coordinación o equilibrio

Señales de Falla de la derivación

Aunque los síntomas de fallo de la derivación varían considerablemente de niño a niño, éste generalmente produce síntomas similares cada vez para un niño en particular. La infección del sistema frecuentemente produce fiebre y puede ocurrir sola o en conjunto con obstrucción del sistema. Ocasionalmente, la infección de la derivación puede producir enrojecimiento o hinchazón a lo largo del tracto del sistema. La obstrucción dela derivación produce síntomas recurrentes de hidrocefalia, aumento de la presión intracraneana o líquido a lo largo del trayecto del sistema.

En los bebés, observe síntomas tales como una fontanela llena y tensa, abultamiento de las venas del cráneo e hinchazón o enrojecimiento a lo largo del trayecto de la derivación. También observe si hay vómito inusual, irritabilidad, somnolencia y ataques. Una vez que el crecimiento de la cabeza de su niño se ha completado y las suturas se han cerrado, hay otros síntomas por los cuales debe alertarse. Niños y adultos podrían tener dolores de cabeza, vómitos, irritabilidad, cansancio, y posibles ataques. Menos frecuentemente, ocurre hinchazón o enrojecimiento a lo largo de la derivación. En caso de una falla, el niño puede demostrar síntomas rápidamente, en cosa de horas o días. Niños más grandes y adultos pueden parecer cansados, pueden tener dificultad en despertarse y mantenerse despiertos, y a menos que se trate inmediatamente, podrían entrar en un coma.

Saber que síntomas hay que observar, le ayudará a estar más tranquilo cuidando a su niño y liberararse de preocupaciones innecesarias. Aunque los primeros síntomas de falla de la derivación—fiebre, vómito, e irritabilidad—son los mismos de otras enfermedades infantiles, usted aprenderá a determinar los síntomas asociados con la derivación de su niño. Si tuviese cualquier duda acerca de los síntomas de su niño, no espere en llamar o visitar a su pediatra para una evaluación.

"Para mí, tener información siempre ayudó a calmarme y hacerme sentir que podía contribuir algo, en lugar de no tener control."

Recuerde, aunque las complicaciones de la derivación pueden ser serias, casi siempre pueden ser tratadas con éxito cuando se descubren tempranamente. Un repaso de los síntomas a observar se presenta a continuación.

Revisión de la derivación

Una complicación de la derivación requiere usualmente otra operación para hacer una revisión quirúrgica de la misma. Dependiendo de la causa de la complicación, algunos o todos los componentes de la derivación serán reemplazados. En caso de infección, al niño se le da un programa de terapia antibiótica y usualmente la derivación completa es reemplazada.

Aunque hay casos excepcionales en los cuales algunos niños reciben una derivación y no tienen necesidad de revisiones o reemplazos, estos casos son raros. La experiencia nos demuestra que algunos niños pasan por varias revisiones a través de su vida. Como mínimo debe esperar que su niño tenga dos o más revisiones de la derivación para ajustarse al crecimiento. Que haya o no otras complicaciones depende de los problemas médicos particulares de su niño y reacciones de su cuerpo al procedimiento quirúrgico y la derivación.

La hidrocefalia, al no ser tratada, puede causar daño severo al cerebro con retraso mental y físico. Deseamos que hubiese simples respuestas sobre cuánto daño permanente puede resultar, una vez que la hidrocefalia o síntomas recurrentes se desarrollan—pero depende mucho

"Haga lo mejor que pueda. Y porque usted lo quiere tanto, se desaparece mucho el temor."

de la rapidez y efectividad del tratamiento o la occurrencia y severidad de las complicaciones. La mejor manera de prevenir la posibilidad de que su niño tenga daño en el cerebro, es detectar los problemas temprano, si ocurren. Por ésto es tan importante que aprenda las señales y síntomas de una falla de la derivación y que su niño sea evaluado regularmente por su pediatra, neurocirujano y neurólogo. Es importante que desarrolle una relación fuerte con ellos, e fomente el compartir la información con ellos, también. Su pediatra o médico de familia proporcionarán el cuidado de las necesidades principales de la salud de su niño, y consultará su neurocirujano si se sospecha un problema con la derivación. Su neurocirujano, por supuesto, monitorizará los ventrículos de su niño y se hará cargo de los problemas asociados con la derivación. Y su neurólogo seguirá muy de cerca la condición neurológica de su niño y su crecimiento y desarrollo. Como el equipo médico principal de su niño, ellos tienen las habilidades combinadas para proveer excelente cuidado de su niño.



Cuidando a su Niño

"La red de información es una cosa vital. Mucho de esto depende de los padres. Los padres deben tratar de alcanzarse el uno al otro."

Todos los niños necesitan ser ellos mismos conforme crecen y exploran su mundo. Un niño con hidrocefalia no es diferente. Es importante que trate a su niño igual como trataría a otro niño, y que le dé la oportunidad de vivir una vida tan normal como sea posible. La derivación es un aparato muy duradero y no deberá crear problemas al manejo normal o a las caídas y golpes de niñez. Su niño podrá ser capaz de participar en la mayoría de las actividades, con la excepción de deportes de contacto más rudos.

A través de su experiencia encontrará que sus conocimientos y entendimiento de la enfermedad de su niño aumentarán, junto con su confianza y comodidad en cuidarlo. Si encuentra que todavía tiene preguntas acerca de la enfermedad, escríbalas conforme se le ocurren—y lleve su lista cuando visite al doctor. Usted encontrará ayuda

Anthony, quien tiene 4 años actualmente, fue diagnosticado con aqueductal stenosis lo que le causó hidrocefalia. El ha tenido una revision. Le encanta leer y coleccionar omnibus escolares de juguete.



en hablar con otra familia cuyo niño tenga el mismo problema. También se dará cuenta que hay muchos recursos a la mano para las familias con niños que tienen necesidades especiales. Empieze por preguntarle a su enfermera o doctor sobre algunas de estas posibilidades.

Amistades y parientes pueden ofrecer apoyo moral inestimable, y no se olvide—todos los padres necesitan tiempo para ellos mismos. Permita a un pariente u otro cuidador responsable que cuide a su niño de vez en cuando. Déjeles información importante y números de teléfono donde se le puede encontrar. Cuando viaje con la familia, obtenga los nombres de recurso de personal médico en el áerea a donde va, y asegúrese de llevar la información importante como precaución de seguridad. Aunque la posibilidad de una emergencia sea pequeña, tal preparación le dará más paz mental y evitará cualquier inconveniencia innecesaria si hubiese algún problema. Muchas familias toman la decisión de vivir en un área donde el acceso a un centro médico grande sea conveniente. Si vive lejos de un centro de cuidado, deberá planear viajar algunas veces para asegurarle a su niño del mejor cuidado posible.

Dependiendo de los problemas médicos de su niño, la observación y consultas con otros especialistas podrían ser necesarias. Su niño podría ser referido a un neuro-oftalmólogo para que le examinen la visión. A veces los padres que quieren tener más niños son referidos a un especialista para una consulta genética. El genetista evalúa a los padres y a su niño para encontrar posibles causas genéticas para el problema médico del niño y determinar las posibilidades de que otro bebé nazca con el mismo defecto. Terapeutas ocupacionales y sicólogos educativos pueden ofrecer invaluable ayuda en el desarrollo de su niño. Como defensores de su niño, usted y su médico deben apoyar una fuerte comunicación y un esfuerzo común hacia la salud total y necesi-

dades de crecimiento de su niño. También haga saber a su médico sobre sus necesidades y preocupaciones como padre. Y finalmente, usted deberá hacer el esfuerzo de conseguir perspectivas de varios proveedores de cuidado de salud que trabajan con su niño, para poder desarrollar un plan de entendimiento de su niño y su enfermedad. Este entendimiento, combinado con su propia experiencia como padre, le ayudará a ofrecer el estímulo, apoyo y recursos que su niño necesita para encontrar la aceptación y éxito en el mundo.





Conforme su Niño Crece

Como con todos los niños, la edad varía en la cual, en un niño con hidrocefalia, se desarrollan sus habilidades físicas e intelectuales. Muchos niños con hidrocefalia tienen inteligencia, desarrollo físico y coordinación normales, pero pueden ser más lentos en adquirir ciertas habilidades como coordinación vista-mano y en aprender a caminar. Cada niño es diferente, y el nivel de obtención de habilidades de cada niño depende de muchos factores. El progreso del desarrollo de su niño será influenciado por la naturaleza del problema causante de la hidrocefalia, por el grado de daño al cerebro que ocurrió antes del tratamiento, si hubo alguno, y por infecciones u otras complicaciones. Pero el desarrollo en general y la adaptación a su mundo también depende de cada niño, y de la actitud y oportunidades dadas a él por sus padres y personas cercanas.

El buscar a un sicólogo pediatra especializado puede ayudar a darle a su niño el mayor alcance a su desarrollo físico, intelectual, emotivo y social. Tempranamente, su niño debería ser evaluado por un sicólogo pediatra quien tiene habilidades especiales en asesoría neurosicológica y emotiva. Aplicándole varias pruebas de diagnóstico a su niño, el sicólogo podrá identificar las debilidades y fortalezas en sus habilidades. Y ya que se cree que hay etapas de desarrollo críticas en las cuales el máximo aprendizaje ocurre, le urgimos a que su niño tenga evaluaciones regularmente.

Como bebé, su niño será evaluado para cosas tales como estar alerta, movimiento y seguimiento (reacción al sonido y objetos movibles). Conforme su niño crece, será evaluado en sus habilidades verbales, intelectuales y de razonamiento, al igual que su crecimiento social y emotivo. Todas son cruciales para un desarrollo fuerte y completo. La identificación e intervención tempranas pueden ayudar a compensar deficiencias conocidas y puede estimular las habilidades de desarrollo de su niño, ofreciendo a su niño toda oportunidad de obtener su

"He aprendido a no compararlo con otros niños. Los niños son individuos, y hacen sus propias cosas individuales a su tiempo."

completo potencial. Si su pediatra y neurocirujano no están familiarizados con un sicólogo pediatra que haga tales pruebas de diagnóstico, pídales que averigüen con los recursos locales o el centro médico más cercano y que le recomienden a uno.

El que su niño necesite una escuela especial depende de sus circunstancias particulares. Las pruebas de desarrollo pueden proporcionar información inestimable para ayudar a los maestros a llenar las necesidades educacionales de su niño. Todas las escuelas públicas ahora deben proveer clases educacionales para niños con necesidades especiales. Comparta información importante con maestros y otros si beneficia a su niño. Si nota una declinación en el desempeño académico, dese cuenta que muchos factores pueden contribuir a estos cambios. Consulte con su equipo de salud para una evaluación. Podrían requerir una evaluación adicional por un sicólogo y, a través de sus asesoramientos, ellos determinarán si su niño tiene un problema con la derivación y podrían identificar otros factores contribuyentes y ofrecer recomendaciones útiles.

Desafíe a su niño a buscar su potencial, pero sea realista en sus esperanzas. Su aceptación y amor tendrán un gran impacto en como se percibe a sí mismo y como al final tiene éxito en el mundo. Como padre, usted tiene la llave al futuro de su niño. Su actitud positiva y aliento dará a su niño la gran oportunidad de vivir una vida llena y feliz.

VIENDO HACIA EL FUTURO

"Devuelve tanto, que todo vale la pena. Lo haría todo otra vez, diez veces más si tuviese que hacerlo."

Debemos ver al futuro con visión y esperanza. La ciencia médica es un terreno avanzador y dinámico. Hoy tenemos soluciones a problemas médicos que ni siquiera se habían soñado en el pasado. Y a través de la ciencia y la tecnología la gente continuará expandiendo los límites de lo que es posible. Conforme avanzamos debemos tener fe en nosotros y nuestros hijos. Cuando confrontamos los desafíos de la vida, descubrimos no sólo fuerzas personales sino también una capacidad más grande para la compasión y el amor. Es de esfuerzos como estos que encontramos el verdadero valor y significado en la vida.



Recursos

La Asociacion de Hidrocefalia es una organización nacional sin ánimo de lucro fundada en 1983 para proveer apoyo, educación y defensa a individuos, familias y profesionales. Nuestro objetivo es proporcionar servicios integrales para educar a individuos y familias para que busquen el mejor cuidado médico, programas y recursos para resolver sus necesidades ahora y en el futuro.

Al ser la major y mas respetada organización nacional dedicada a la hidrocefalia, la Asociación ha sido instrumental en crear una comunidad de individuos, familias y profesionales médicos que abarca la complejidad de la hidrocefalia en todas las diferentes edades - infantes, niños, adolecentes y adultos. Continuamente estamos actualizando y expandiendo nuestros recursos para estar al tanto de las nuevas tecnologiás de diagnóstico y tratamiento de hidrocefalia como también de las necesidades de los individuos a quienes servimos.

La hidrocephalia es una condición crónica. Detectada tempranamente, con tratamiento efectivo y servicios de intervención apropiados, el porvenir de aquellos individuos que tienen hidrocefalia es prometedor.

Queremos dar gracias especiales a los padres y niños que participaron en la preparación de este folleto. Su apoyo reafirmando que el espíritu humano está vivo y sano.

Registro de Salud

Paciente	☎ Teléfono	Correo electrónico	Fecha de Nacimiento
Padre	☎ Casa	☎ Oficina	
Pediatra	☎	Dirección	
Neurocirujano	☎		
Neurólogo	☎		
Otros	☎		
Diagnóstico			
Tipo de sangre	Tipo de derivación		
Fecha de última revisión			
Medicinas usadas			
Prueba de desarrollo	Precauciones/Apuntes		

Texto y Ilustración
Lynne Larson

Diseño
Debra Moloshok

Financiación
Codman, a Johnson & Johnson Company
The Medtronic Foundation
Medtronic Neurosurgery Technologies
Hydrocephalus Association

Consultores Principales y Editores
Michael S.B. Edwards, M.D.
Margie Derechin, M.S.N., R.N., P.N.P.

Editora
Susan Eastwood

Traducción al Español
Elsa María Brodin, en coordinación con Nadine Boettcher, M.N., A.R.N.P. del Departamento de Cirugía Neurológica de Children's Hospital & Medical Center Seattle, WA
Adriana Hoskins de Overland Park, KS
Kemel Ghotme, M.D., Pediatric Neurosurgeon, Sick Children's Hospital, Toronto, Canada y Clínica Universitaria Teleton, Chía, Colombia

Queremos dar gracias especiales a los padres y niños que participaron en la preparación de este folleto. Su apoyo reafirmando que el espíritu humano está vivo y sano.

Publicaciones de la Asociación de Hidrocefalia

Sobre la Hidrocefalia - Un Libro para los Padres (en inglés y español)

Hidrocefalia Prenatal - Un Libro para los Padres

Directorio de Neurocirujanos Pediatras

Directorio de Neurocirujanos para Adultos con Hidrocefalia

Boletín Trimestral

Guía de Hidrocefalia para Maestros

Panfletos de Información de varios temas acerca de la hidrocefalia

Recursos Adicionales

Becas Educacionales Anuales

Premio Annual para Neurocirujanos Residentes

Conferencia Nacional Bicentenaria para Familias y Profesionales



4340 East West Highway • Suite 905 • Bethesda, MD 20814
Tel: (301) 202-3811 • Fax: (301) 202-3813
Correo electrónico: info@hydroassoc.org
Página electrónica: www.hydroassoc.org